

第4回市民公開フォーラム

日時：平成30年1月14日（日）13:00～18:00

会場：東京慈恵会医科大学 大学1号館3階講堂

■プログラム■

総合司会：小林博司（東京慈恵会医科大学）

13:00-13:05 班長挨拶

衛藤義勝（班長・東京慈恵会医科大学）

13:05-13:30 基調講演

司会 衛藤義勝（東京慈恵会医科大学）

我が国の難病対策の現状と今後の展望（仮題）

厚労省難病対策課

参加費
無料
（どなたでも
参加できます）

13:30-14:30 I. ライソゾーム病の治療の進歩

司会 酒井規夫（大阪大学）、加藤剛二（名古屋第一赤十字病院）

- | | |
|--------------------|------------------|
| 1) 骨髄移植治療の進歩一 | 矢部普正（東海大学） |
| 2) 中枢神経系治療の進歩 | 奥山虎之（国立成育医療センター） |
| 3) ライソゾーム病遺伝子治療の進歩 | 大橋十也（東京慈恵会医科大学） |

14:30-15:30 II. 診断ガイドライン

司会 石垣景子（東京女子医科大学）、福田 冬季子（浜松医科大学）

- | | |
|-------------------|-------------------|
| 1) ファブリー病 | 小林正久（東京慈恵会医科大学） |
| 2) ゴーシェ病 | 成田 綾（鳥取大学） |
| 3) ムコ多糖症I型 | 小須賀基通（国立成育医療センター） |
| 4) シスチン症（シスチノーシス） | 高柳正樹（帝京平成大学） |

15:30-16:00 III. ライソゾーム病のトランジション問題一

司会 今中常雄（広島国際大学）

- | | |
|-------------|-----------------------|
| 1) 医師の立場から | 高柳正樹（帝京平成大学） |
| 2) 患者会の立場から | 原田久生（全国ファブリー病患者と家族の会） |

16:00-16:10 休憩

16:10-17:50 IV. ライソゾーム病トランジション問題を含めた拠点病院構想パネル討論

司会 辻 省次（東京大学）、原田久生（全国ファブリー病患者と家族の会）

- | | |
|----------------------------|-------------------------|
| 1) 概要 | 高橋 勉（秋田大学） |
| 2) 拠点病院構想の患者会からの要望 | |
| ①重篤患者の拠点病院 | 本間リエ（NPO ALDの未来を考える会） |
| ②ポンペ病の拠点病院 | 岡崎俊文（NPO 全国ポンペ病患者と家族の会） |
| ③ムコ多糖症拠点病院 | 吉井一絵（日本ムコ多糖症患者家族の会） |
| ④ゴーシェ病拠点病院 | 古賀晃弘（日本ゴーシェ病の会） |
| ⑤MLDの拠点病院 | 吉崎守浩（異染性白質ジストロフィー患者会） |
| ⑥ファブリー病拠点病院 | 原田久生（全国ファブリー病患者と家族の会） |
| 全体討論—患者会メンバーと医師と厚労省とのパネル討論 | |

17:50-18:00 班長挨拶

衛藤義勝（班長・東京慈恵会医科大学）